



Réseau-1 Québec

Conférence plénière : L'accès aux données pour la recherche axée sur les pratiques et les patients

Kim McGrail, MPH, Ph. D., directrice scientifique,

Plateforme de données canadiennes de la SRAP

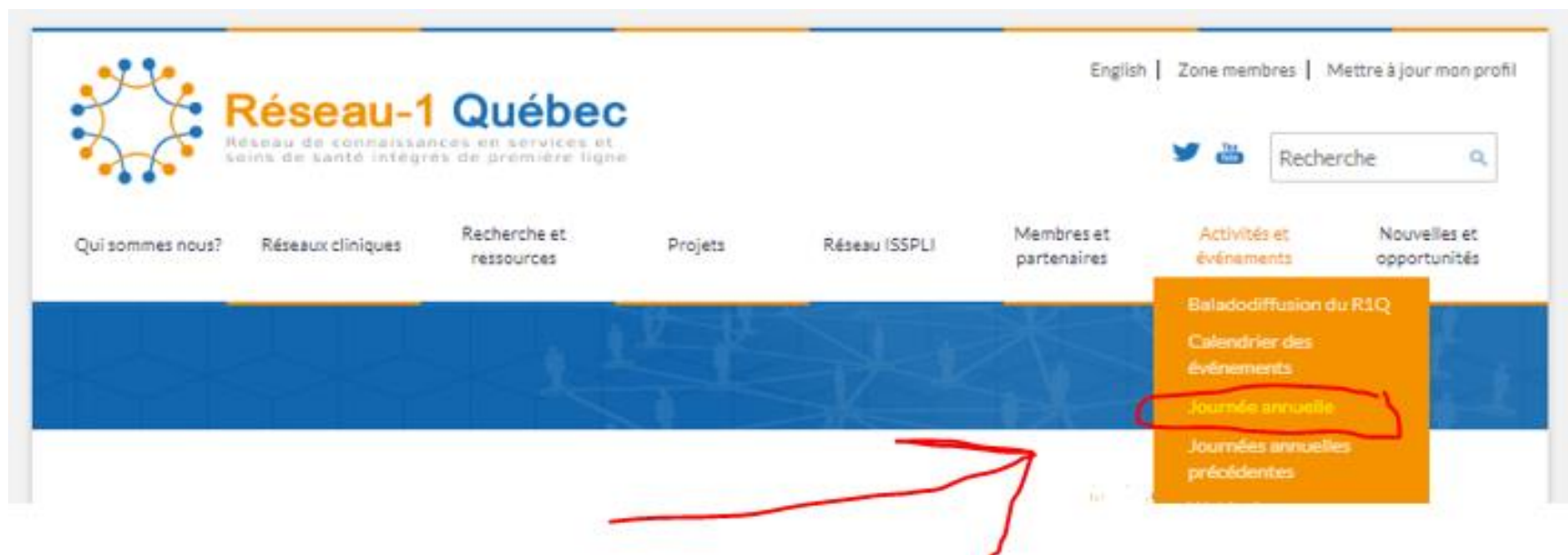
Anne-Marie Cloutier, M. Sc., directrice adjointe,

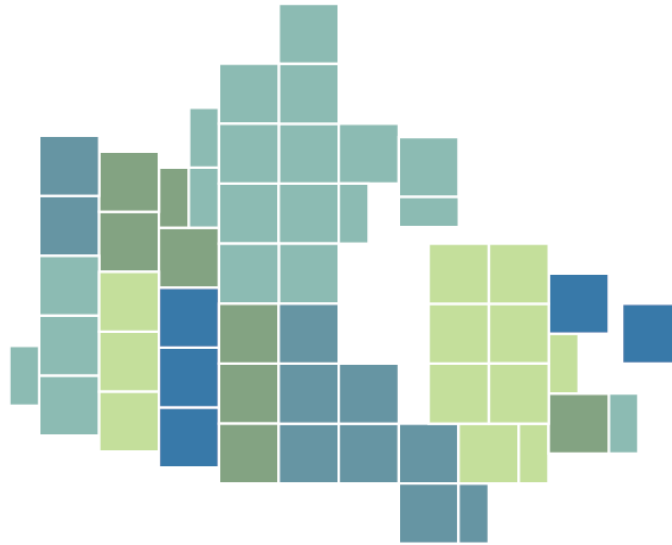
Accès aux données, Unité de soutien SRAP du Québec



(Les diapos suivantes sont en FR)

Slides also available in English, on the journée annuelle page of R1Q website:





SPOR Canadian Data Platform

Plateforme de données canadiennes de la SRAP

Kim McGrail

Montréal, Québec

14 juin 2019



Déclaration de conflits d'intérêts

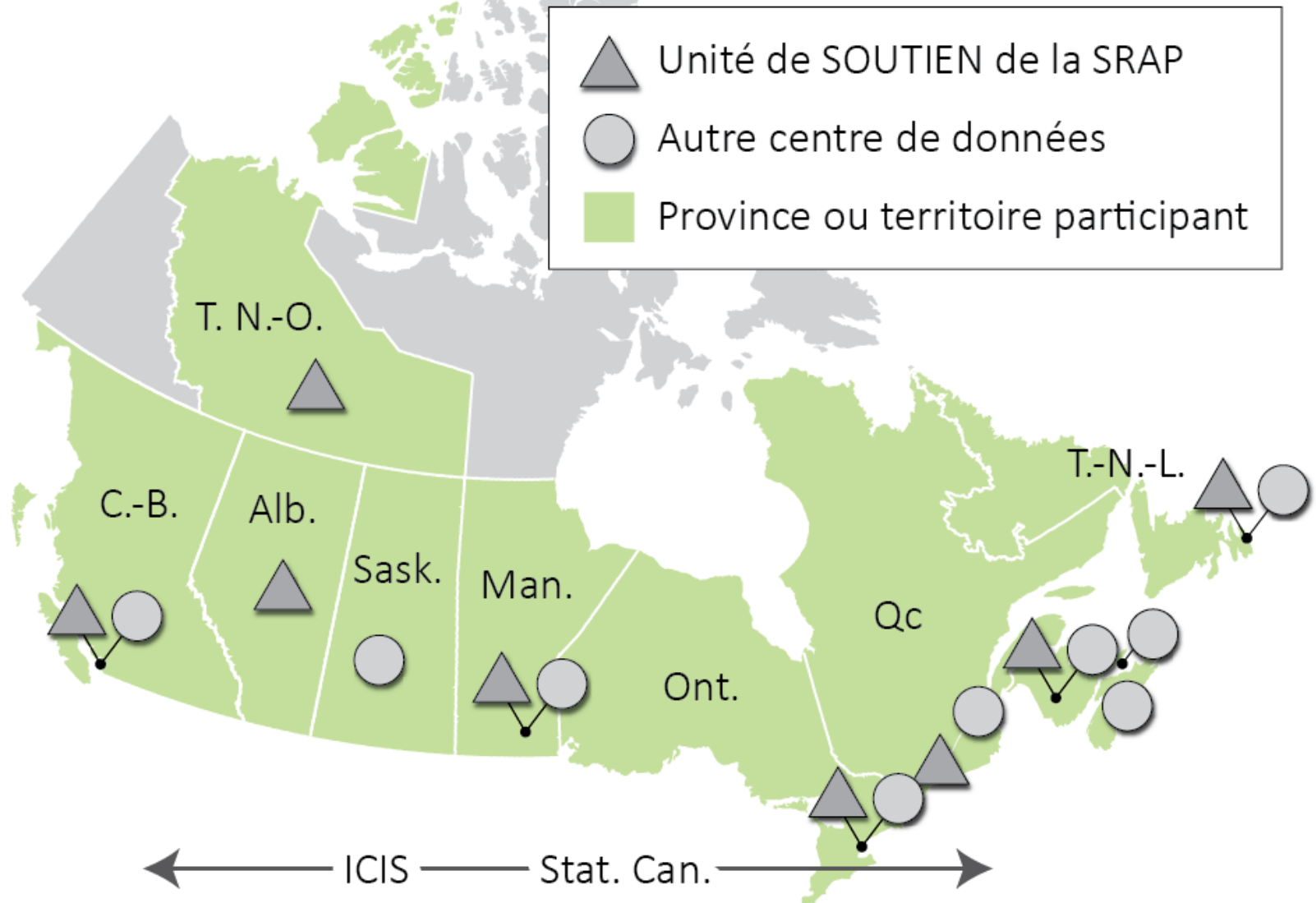


Ordre du jour

1. Vision et points de départ pour la Plateforme de données canadiennes de la SRAP (PDCS)
2. Structure de gouvernance prévue et engagement auprès des partenaires de la SRAP
3. Prochaines étapes

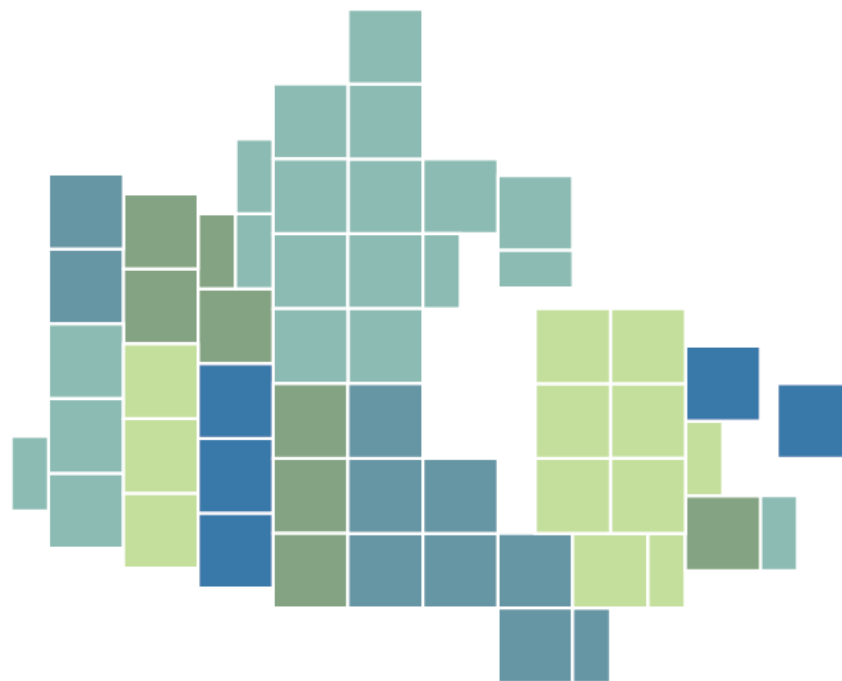


Organismes du Réseau pancanadien de données de santé en contexte réel (RPDSR)



Organismes du Pan-Canadian Real-world Health Data Network (PRHDN)



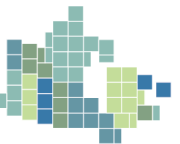


SPOR Canadian Data Platform

Plateforme de données canadiennes de la SRAP

Notre vision

Un large réseau qui facilite et accélère la recherche touchant plusieurs provinces et territoires



Nos objectifs

- Créer un **système de soutien à l'accès aux données** qui aide à répondre aux demandes touchant plusieurs provinces et territoires
- **Harmoniser et valider les définitions** d'importantes maladies chroniques et d'autres variables analytiques clés
- Continuer de développer les sources et les types **de données et de couplages** accessibles par le truchement des organismes du PRHDN, y compris les couplages avec les données cliniques et sociales
- Déployer l'**infrastructure technologique** requise pour améliorer le processus de demande d'accès aux données, ainsi que la documentation, la conservation et la réutilisation des algorithmes et données existants
- Créer des **mécanismes de soutien de l'analytique avancée** et une infrastructure pour la collecte et l'analyse des données
- Établir de solides **partenariats** avec les patients, le public et les collectivités autochtones
- Instaurer une **gouvernance forte** et faciliter la **coordination nationale**



Nos points de départ



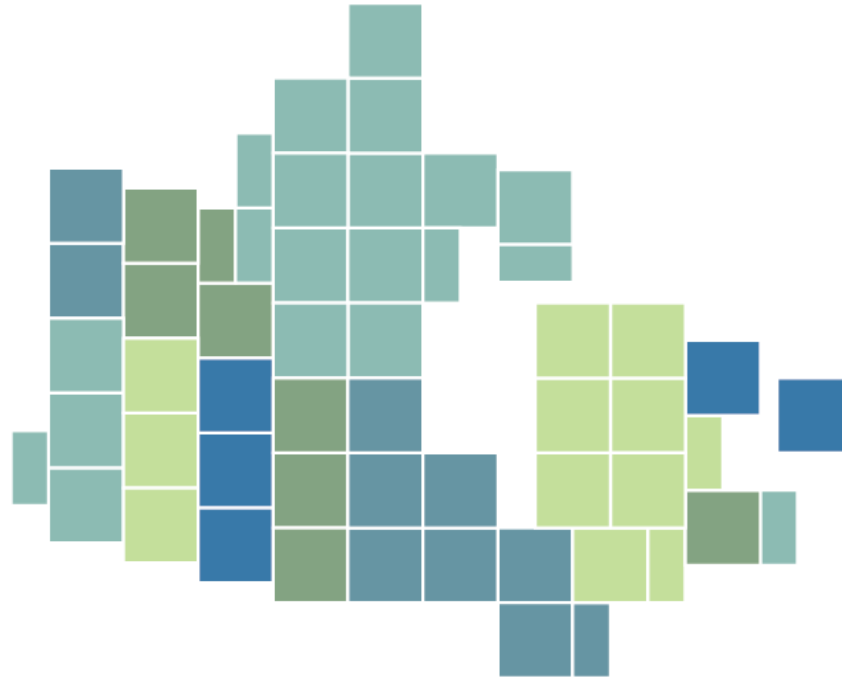
Nous avons de **bons points de départ** – seuls **quelques efforts** sont nécessaires pour atteindre nos objectifs



Nos points de départ

- Vaste réseau avec financement distribué
- Respect du contexte et de l'environnement politique locaux
- Tout ce qui peut être utilisé ou échangé l'est
- Ouverture aux idées, aux conseils et aux possibilités





Gouvernance et engagement

Gouvernance et engagement

*« La gouvernance, c'est en grande partie
notre façon de travailler ensemble, de
prendre des décisions et de nous assurer
d'avoir le soutien constant des groupes qui
peuvent nous conseiller sur les priorités à
établir pour continuer de nous
développer. »*

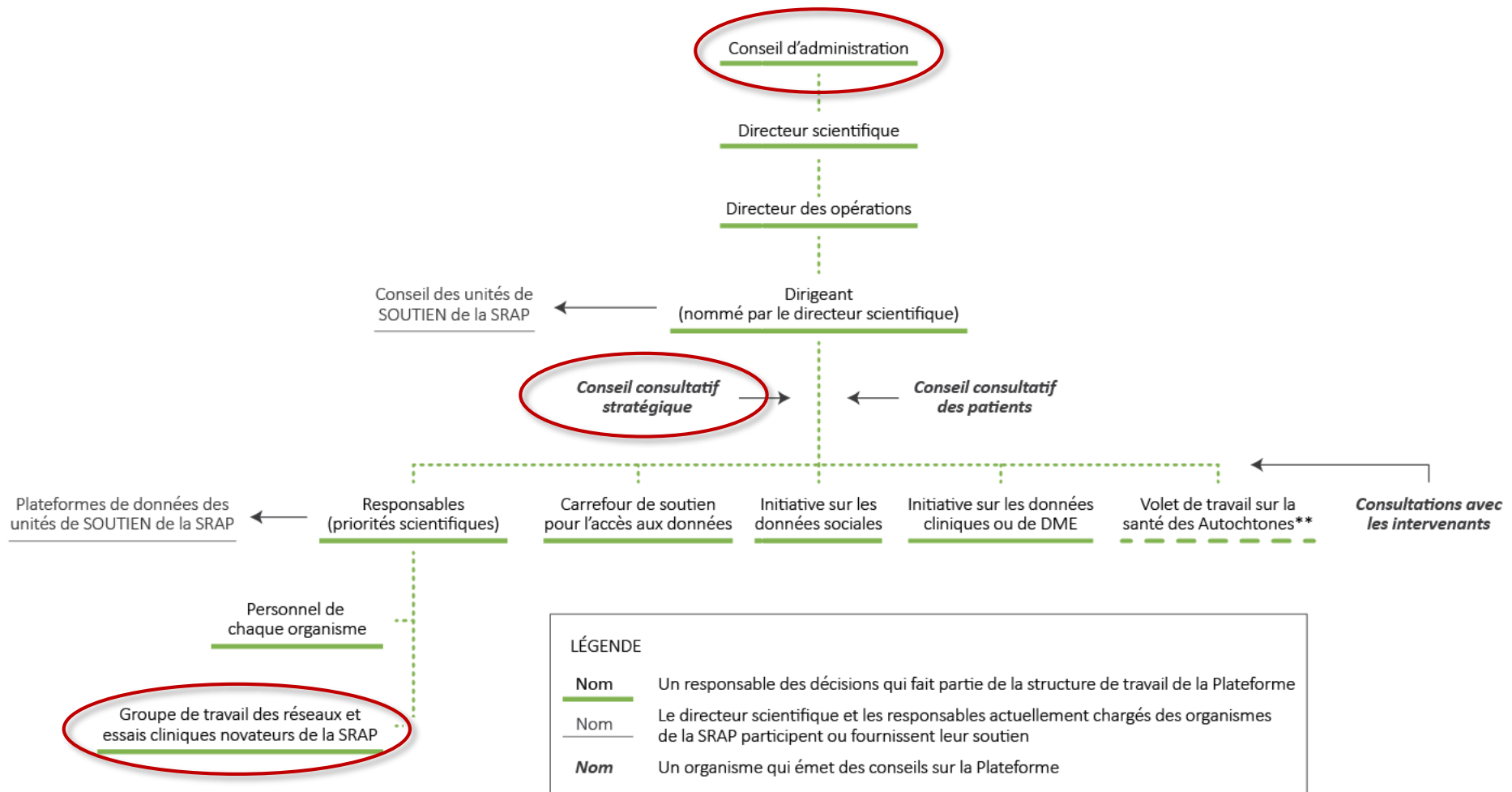
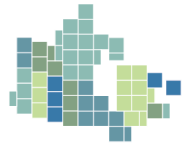


Comment gérons-nous les demandes des entités financées par la SRAP?

- Priorité aux demandes de données et d'analyses provenant des entités financées par la SRAP (unités de SOUTIEN, réseaux, essais cliniques novateurs et chaires)
 - Établissement d'un processus et d'un cadre de travail pour gérer les demandes des unités de SOUTIEN, des réseaux et des groupes d'essais cliniques novateurs financés par la SRAP
 - Accès aux données provenant de plusieurs provinces et territoires
 - Portail unique pour recevoir les demandes : le [carrefour de soutien pour l'accès aux données](#) (CSAD)
 - Élaboration d'algorithmes et de définitions standards selon les affections auxquelles s'intéressent les entités financées par la SRAP
- Communications régulières sur mesure pour les entités financées par la SRAP (webinaires, sondages, etc.)
- Établissement d'une [structure de gouvernance ou de consultation](#) qui permettra de discuter des priorités et des besoins en information des entités financées par la SRAP, et d'obtenir des avis éclairés sur la direction et les décisions à prendre pour la PDCS
 - Participation à des groupes de travail permanents qui relèvent de la structure de gouvernance de la PDCS



Governance/advisory structure



* Les équivalents temps plein de chaque organisme relèvent du responsable de leur centre organisationnel, mais peuvent aussi être responsables d'initiatives extérieures à leur centre opérationnel.

** Aura sa propre gouvernance et ses propres services de conception, mais bénéficiera des services et du soutien du reste de la Plateforme.

Structure de gouvernance

Conseil consultatif stratégique

- Composé de représentants d'entités financées par la SRAP, des initiatives en matière de données sociales et cliniques ou de dossier médicaux électroniques (DME), et du comité consultatif formé de patients et de membres du public
- Fournit des conseils stratégiques sur les priorités relatives au développement, allant des sujets pour les algorithmes aux mécanismes de soutien souhaités pour l'innovation en recherche
- Apporte une perspective stratégique aux discussions

Groupe de travail des réseaux et essais cliniques novateurs de la SRAP

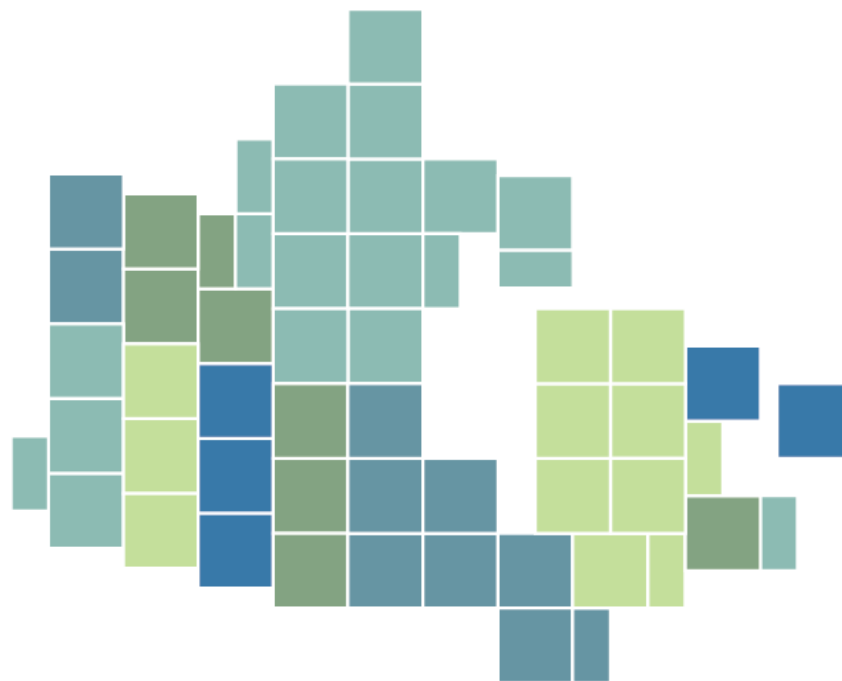
- Comprend des responsables des réseaux de la SRAP, des essais cliniques novateurs et des chaires
- Important promoteur des besoins et priorités collectives
- La direction du PRHDN présentera régulièrement des mises à jour à ce groupe sur les échéances actuelles de développement et les rapports opérationnels courants
- Le groupe de travail relèvera des responsables et de la direction du PRHDN; ils se réuniront 2 fois par année, et au besoin



Autres sujets de collaboration et de discussion

- Possibilités de collaborer ou d'exploiter les activités d'engagement des patients et du public de la PDCS et des entités financées par la SRAP
- Échange d'information sur le travail de la PDCS et des entités financées par la SRAP avec les organismes et collectivités autochtones
- Collaboration pour la collecte de fonds





SPOR Canadian Data Platform

Plateforme de données canadiennes de la SRAP



Réseau-1 Québec

Questions?



Plateforme apprenante pour soutenir la recherche axée sur les patients et les pratiques cliniques (PARS3)

JOURNÉE ANNUELLE DU RÉSEAU I QUÉBEC 2019-06-14

Anne-Marie Cloutier

Accès aux données – Unité Soutien SRAP du Québec

Directrice adjointe



Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS.ca)

Directrice exécutive

Département de médecine / Département d'informatique



Déclaration de conflits d'intérêts

Plan de la présentation

1. Plateforme apprenante PARS3 pour soutenir la recherche axée sur les patients et les pratiques cliniques
2. État d'avancement des travaux
3. Prochaines étapes

Plusieurs défis et enjeux à l'accès aux données

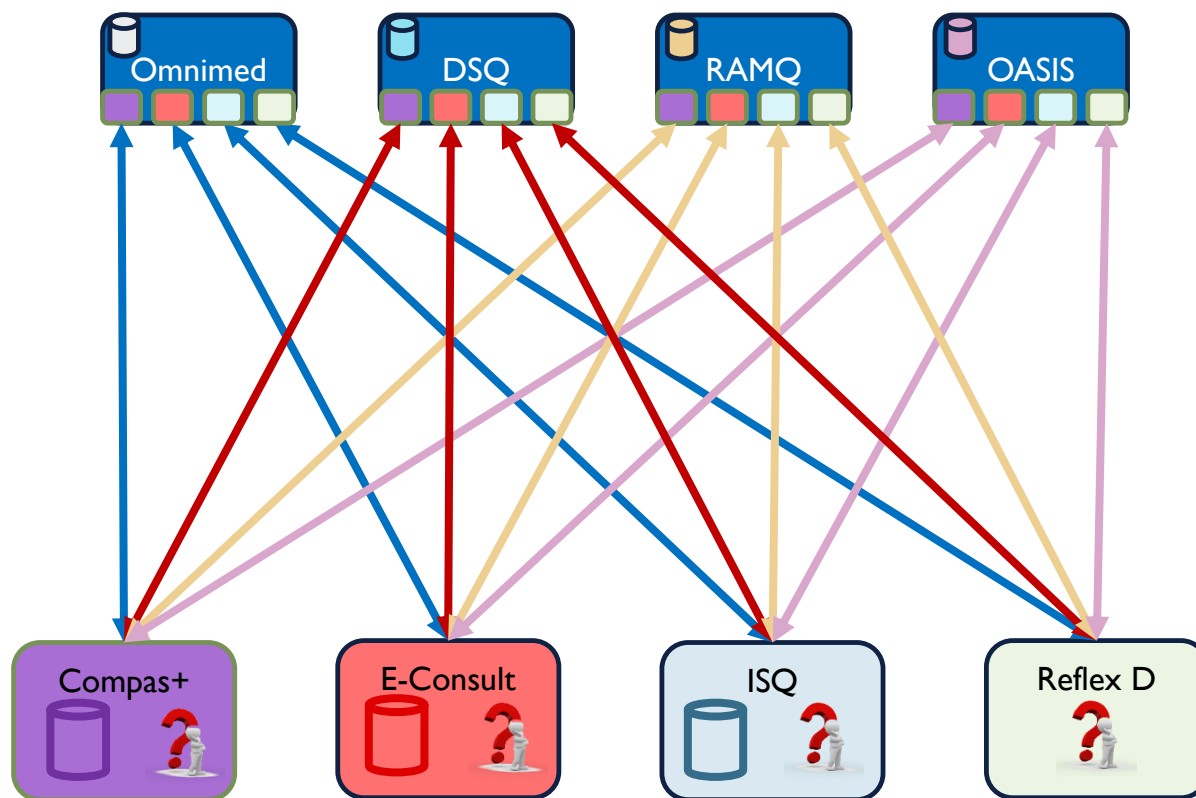
- Types de données pertinentes dispersées
 - Plusieurs cliniques, établissements, ...
- Données pertinentes très hétérogènes
- Plusieurs dossiers médicaux électroniques
- Problème de juridiction et de propriété de données

Changement d'approche

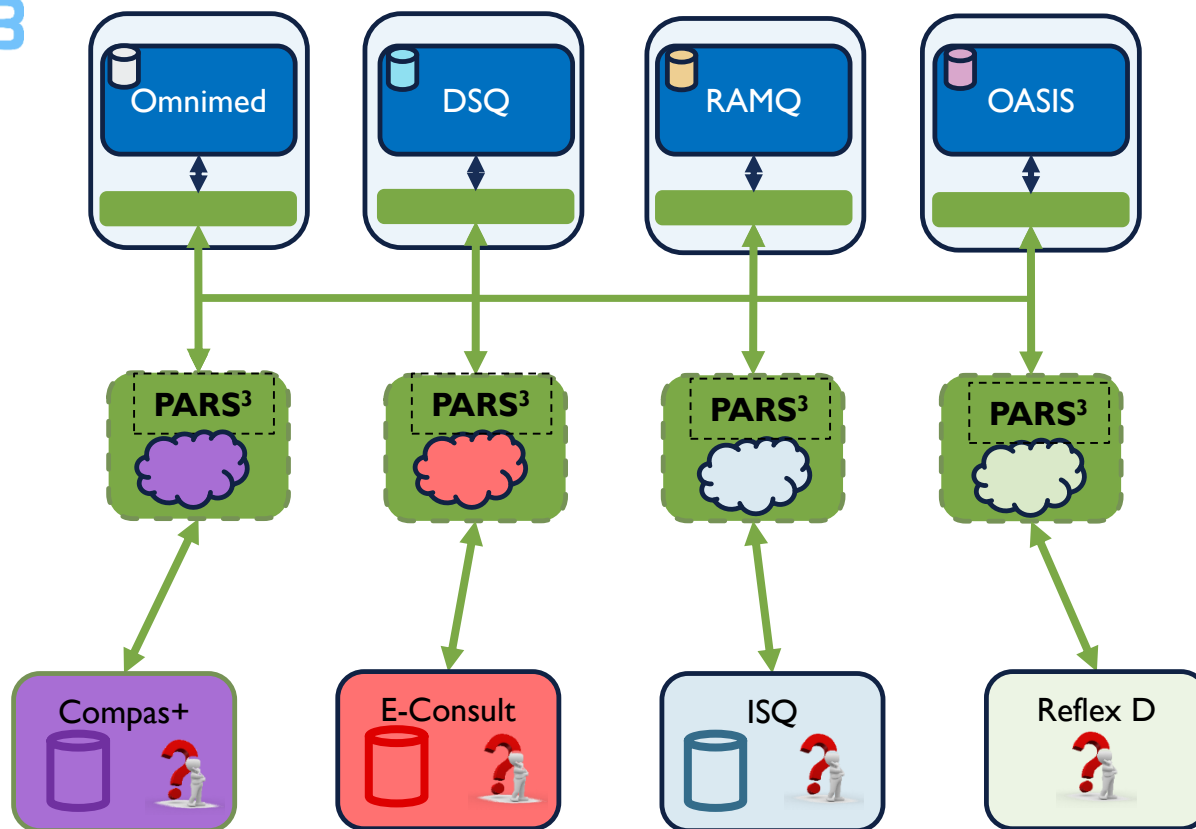
- **Présent** : accent sur les entrepôts de données
 - Centré sur l'institution
 - Plusieurs succès
- Sauf que...
 - On ne pourra jamais tout mettre au même endroit
 - Ni dans le même système
- **Futur** : les systèmes distribués
 - **centrés sur le citoyen**
 - Meilleure compréhension de l'individu
 - **Médecine de précision**
 - Collaboration multicliniques, multisites, interinstitution, régionale, nationale
 - Utilisation des données où elles sont

PLATEFORME APPRENANTE POUR SOUTENIR LA RECHERCHE EN SANTÉ ET SERVICE SOCIAUX







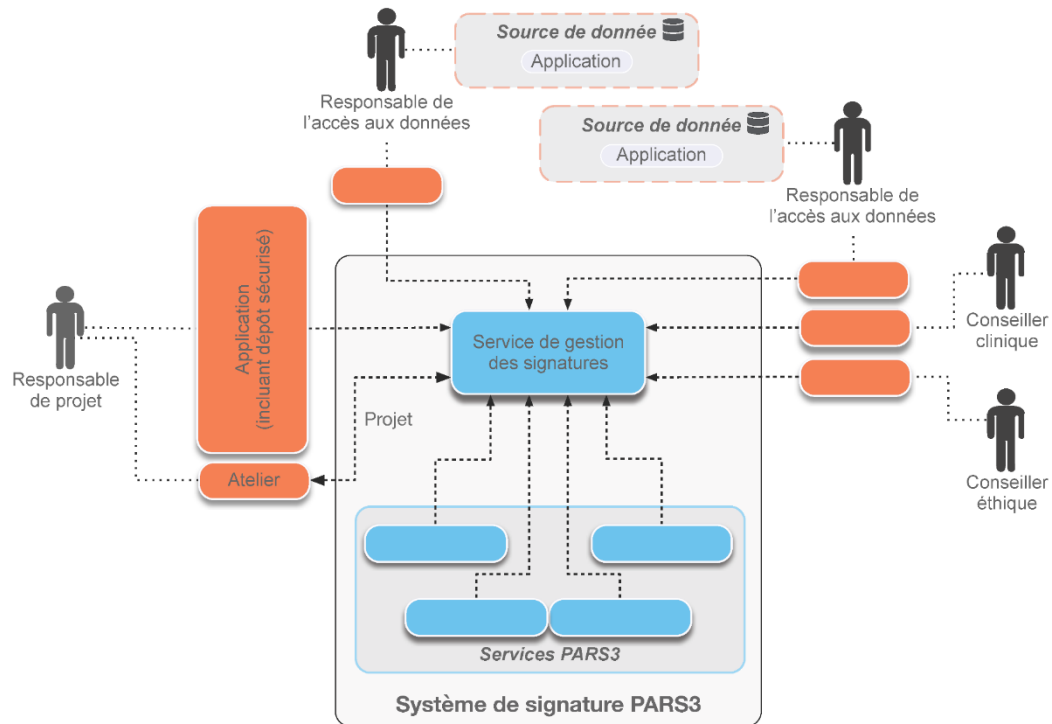


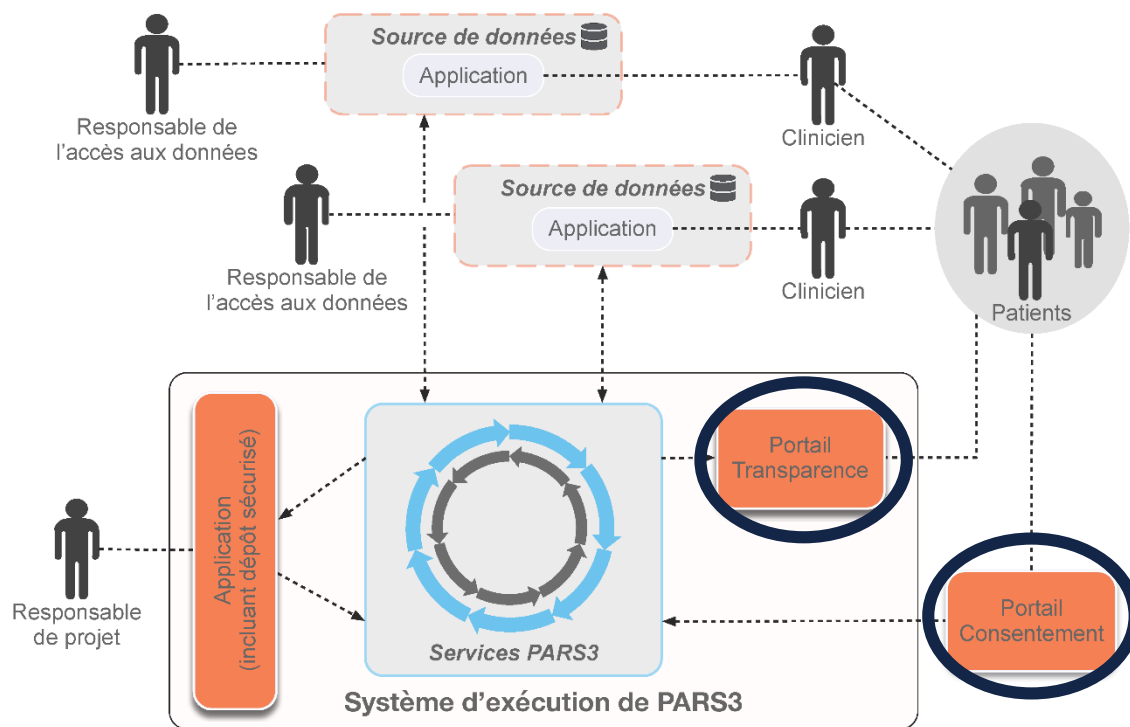
Simplifier le processus d'accès aux données au Québec

- Système d'accès aux données de santé basé sur les principes :
 - **Sécurité**
 - **Qualité** – bâti sur des ontologies (dictionnaire de connaissances)
 - Éthique, **transparence** (activités et code), **consentement**
 - Respect des **standards de recherche** cliniques et non cliniques (standard CDISC)
- **Accès** aux données virtuellement, là où elles sont stockées
 - Les données restent en place jusqu'à l'utilisation pour un projet précis. Transfert temporaire vers un lieu sécurisé
- Approche **par projet**



Signature du plan de projet





Avancement des travaux – PARS3

- **Arrimage avec les sources de données**
 - Dossiers médicaux électroniques (principal enjeu)
 - Omnimed
 - Discussion avec d'autres DMÉ
- **Données accessibles (modèles de connaissances - ontologies)**
 - Laboratoire, prescription, démographique

Avancement des travaux – PARS3

■ Preuve de concept

- Développement d'une application clinique d'approche autoréflexive sur le diabète
 - En collaboration avec des cliniciens utilisant Omnimed



Résultats

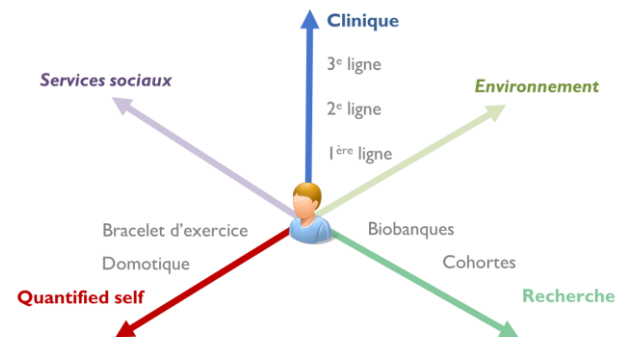
- Validation de la connexion de PARS3 à la base de données d'Omnimed avec des données réelles
- Capacité à aller chercher des données cliniques exactes et de les présenter de façon cohérente pour le clinicien grâce aux ontologies

Avancement des travaux – PARS3

- **Déploiement provincial et international de PARS3**
 - Des cliniques de première ligne au Québec qui utilisent Omnimed
 - Projet pilote à l'Hôpital Européen Georges Pompidou – Paris
- **Plateforme canadienne de données**
 - PARS3 est le squelette de la plateforme canadienne

Prochaines étapes

- Couverture plus large des données accessibles
 - Développement d'ontologies d'autres domaines, ex.: diagnostic
- Vue globale des citoyens
 - Intégration de données de plusieurs secteurs
- Passage à l'échelle – déployer PARS3 dans l'ensemble des cliniques du Québec



Prochaines étapes

- **Collaboration avec des groupes experts pour développer et arrimer des applications spécialisées**
 - Ex.: Sentinelle
- **Développement des portails**
 - Transparence
 - Consentement

En conclusion...

- Mettre en place un laboratoire vivant qui apprend des pratiques cliniques et des trajectoires de vie des citoyens
 - Intégrer la recherche, la livraison des soins, l'aide à la décision, l'amélioration continue de la qualité
 - Besoins des données pour avoir une vision unifiée du citoyen



Merci !!

anne-marie.cloutier@usherbrooke.ca

Anne-Marie Cloutier

Accès aux données – Unité Soutien SRAP du Québec

Directrice adjointe

Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS.ca)

Directrice exécutive

Département de médecine / Département d'informatique





Réseau-1 Québec

Questions?

